



РАСКРЫТИЕ
ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО
СТАТУСА ВАШЕМУ
РЕБЕНКУ

БРОШЮРА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

РАСКРЫТИЕ ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСА ВАШЕМУ РЕБЕНКУ

Брошюра для родителей

Содержание

Что это за брошюра и почему мне нужно ее прочитать?	2
1. Почему моему ребенку важно знать о своем ВИЧ-положительном статусе?	3
2. Когда наилучший момент рассказать ребенку о его ВИЧ-положительном статусе?	6
3. Что нужно сказать ребенку о его заболевании?	13
4. Как понять, что ребенок готов узнать о своем ВИЧ-статусе?	19
5. Как может отреагировать ребенок, узнав о своем ВИЧ-статусе?	24
6. Что делать после того, как ребенок узнает о своем ВИЧ-статусе?	27
7. Что делать, если ребенок узнал о своём ВИЧ-статусе из другого источника?	32
8. К кому можно обратиться за помощью?	33
9. Половое воспитание ребенка	35
10. Еще раз о самом главном	37
11. Организации, имеющие опыт раскрытия ВИЧ-статуса ребенку	39



ЧТО ЭТО ЗА БРОШЮРА И ПОЧЕМУ МНЕ НУЖНО ЕЕ ПРОЧИТАТЬ?

Вы – родители – люди, которым ваш ребенок доверяет больше других. Поэтому очень важно осознать, что именно ваша помощь и поддержка будет необходима ребенку, когда он узнает о своем ВИЧ-положительном статусе.

ЭТА БРОШЮРА МОЖЕТ ПОМОЧЬ ВАМ ПОНЯТЬ:

- 🕒 почему для вашего ребенка лучше знать о своем ВИЧ-положительном статусе;
- 🕒 как узнать, готов ли ваш ребенок услышать правду;
- 🕒 когда лучше поговорить с ребенком о его ВИЧ-статусе;
- 🕒 что именно нужно сказать ребенку о его ВИЧ-статусе;
- 🕒 как помочь ребенку жить дальше после раскрытия его ВИЧ-статуса.



1 РАЗДЕЛ



ПОЧЕМУ МОЕМУ РЕБЕНКУ ВАЖНО ЗНАТЬ О СВОЕМ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНОМ СТАТУСЕ?



Если вы скажете ребенку правду – это поможет и вам, и ему.

ВЫ СПРОСИТЕ: ПОЧЕМУ?

Потому что:

- ❑ большинство детей подозревают, что они являются ВИЧ-положительными, и родителям нужно только подтвердить эти подозрения;
- ❑ если ребенок услышит о собственном ВИЧ-статусе от вас, он почувствует себя значимым для вас и достойным вашего доверия;
- ❑ только зная правду, ребенок поймет, что нужно бороться с заболеванием, то есть он будет осознавать, почему необходимо принимать лекарства каждый день и регулярно посещать врача;





- ❶ если ребенок узнает о своем ВИЧ-положительном статусе, он будет более ответственно относиться к собственному здоровью, не будет отказываться от лечения или от визитов к врачу, станет более открытым в общении;
- ❷ невозможно скрывать правду всегда;
- ❸ дети очень любознательны, и если у них возникнут подозрения относительно собственного ВИЧ-статуса, они будут пытаться найти этому подтверждение. Таким образом, они могут узнать об этом от других людей или найти информацию самостоятельно, например, в медицинских документах или на листовках-вкладышах от лекарств;
- ❹ чем дольше вы будете откладывать момент раскрытия статуса ребенку, тем труднее будет вам и ребенку пережить момент раскрытия. Кроме того, вы и сами почувствуете облегчение, когда начнете говорить с ребенком про ВИЧ откровенно, ничего не скрывая. Вы получите возможность вместе с ребенком противостоять проблемам, возникающим вследствие ВИЧ-инфекции;
- ❺ если ребенок узнает о своем ВИЧ-статусе от посторонних, а не от родителей, он может почувствовать, что его предали, и утратит доверие к вам;
- ❻ обычно родители уделяют больше внимания здоровью ВИЧ-позитивных, чем ВИЧ-негативных детей в семье, которые могут дискомфортно себя чувствовать, не зная настоящих причин. Если остальные ваши дети будут знать о ВИЧ-положительном статусе брата или сестры, то они будут поддерживать и его/ее, и вас;
- ❼ если все члены семьи имеют достаточный уровень знаний о ВИЧ и путях его передачи, это способствует созданию открытой и искренней атмосферы в семье.



«Просматривая свою медицинскую карту в поликлинике, я увидел, что у меня ВИЧ, однако никому ничего не сказал. Как-то папа хотел, чтобы я навел порядок в своих вещах, а мне не очень хотелось, мы поругались, и я сказал, что знаю, какое у меня заболевание. После того как все успокоилось, мы спокойно поговорили с папой и мамой о моем ВИЧ-статусе. Я сказал, что хочу бороться и принимать лекарства, потому что хочу стать футболистом».

«Мне очень не нравилось, когда каждый раз, идя к врачу, мама вела себя так, будто я сделала что-то очень плохое, и она не разрешала мне смотреть, что доктор пишет и говорит. Но я перехитрила ее однажды, и она даже не поняла этого: я нашла подтверждение в ее сумке. И теперь все-все знаю».

«Когда я услышала название своего заболевания, я сильно плакала, так как подумала, что умру. Психолог помог мне понять, что этот вирус, который живет в моем теле, слабее, если принимать таблетки. С этого момента я стараюсь быть сильнее, чем вирус».

«Когда я узнала, что у меня ВИЧ, я очень рассердилась и разволновалась, потому что плохо себя чувствовала. В течение недели я не хотела ходить в школу, гулять или вообще что-либо делать, а просто лежала на диване и смотрела телевизор. Но потом это все прошло...»

«Я подозревала, что у меня ВИЧ, и это подтвердила моя подруга, которая была в такой же ситуации, как я. Она рассказала мне, что одна девочка, с которой мы познакомились в больнице, умерла. Моя мама спросила, о чем мы разговаривали с подругой. Сначала я не хотела говорить с мамой об этом, хоть и знала, что мама знает о моей болезни и очень заботится обо мне. Но наступил момент, когда мы начали говорить откровенно, мама заплакала, я обняла ее и сказала, что я сильно люблю ее, хоть я и больна».



2 РАЗДЕЛ



КОГДА НАИЛУЧШИЙ МОМЕНТ РАССКАЗАТЬ РЕБЕНКУ О ЕГО ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНОМ СТАТУСЕ?

По мнению психологов, да и самих детей, которые уже знают о своем ВИЧ-статусе, оптимальным для разговора с ребенком является возраст 7-11 лет, но не обязательно именно этот период.

Секрет в том, чтобы рассказать ребенку правду в тот момент, когда он готов понять и принять информацию о собственном ВИЧ-статусе.



ПОЧЕМУ ЭТО ТАК ВАЖНО?

Потому что в этом возрасте:

- ❑ дети настроены более оптимистично по отношению к диагнозу, им легче, чем подросткам, смириться с тем, что они ВИЧ-инфицированы;
- ❑ у детей еще есть время, чтобы привыкнуть к мысли, что лекарства придется принимать постоянно;
- ❑ ребенка легче настроить на борьбу с проблемами, связанными с ВИЧ-инфекцией, например, дети могут понять необходимость приема АРВ-терапии или же они начинают внимательнее относиться к своему здоровью.



Ребенок в возрасте 7-11 лет не так боится заболевания, как взрослые. Вероятно, родители не знают об этой особенности восприятия ребенком болезни. Ребенок прежде всего обеспокоен тем, не утратит ли он из-за болезни близких людей, особенно родителей. Этот способ мышления детей младшего школьного возраста является преимуществом, которое стоит использовать, чтобы рассказать ребенку правду.

ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ ВАШ РЕБЕНОК БОЛЕЕ СТАРШЕГО ВОЗРАСТА?

Наиболее целесообразно обратиться за помощью к психологу, потому что он:

- 1 может поговорить с ребенком о болезни таким образом, чтобы тот не испугался;
- 2 умеет поощрять и поддерживать ребенка;
- 3 может помочь преодолеть переживания, отчаяние и безысходность, найти решение проблем, с которыми сталкивается ребенок;
- 4 может заметить специфические проявления в поведении ребенка, такие как замкнутость, нервозность, страхи и т.д., которые свидетельствуют о том, что ребенок нуждается в дополнительной информации или поддержке. Часто родители могут не обратить внимания на это из-за недостатка специальных знаний и навыков.

Андрей, узнавший о своем ВИЧ-положительном статусе в возрасте 14 лет, говорит: «Я очень сердит на своих родителей, потому что они не сказали мне об этом раньше. Если бы они рассказали мне, когда я был младше, у меня было бы больше времени свыкнуться с ВИЧ. А так, сейчас, я взрослый, и чувствую себя одиноким и испуганным».



ПЕРЕД ТЕМ КАК СКАЗАТЬ РЕБЕНКУ ПРАВДУ О ЕГО ВИЧ-СТАТУСЕ, ВЫ ДОЛЖНЫ БЫТЬ ХОРОШО ПОДГОТОВЛЕННЫ ДЛЯ ТОГО, ЧТОБЫ:

- ❶ выбрать для разговора подходящий момент;
- ❷ понять, готов ли ребенок узнать о своем ВИЧ-статусе;
- ❸ выбрать подходящие слова, которые не напугают ребенка, не уничтожат его доверие к вам;
- ❹ вы имели возможность оценить, готовы ли вы сами к этому разговору с ребенком, сможете ли самостоятельно поговорить с ним, а если нет – то обратиться к другому человеку, который мог бы рассказать ребенку о его ВИЧ-положительном статусе;
- ❺ вы могли прогнозировать, какой будет реакция ребенка на новость, или какие трудности могут возникнуть после раскрытия ему ВИЧ-статуса, поскольку никто не знает вашего ребенка так, как вы.



Если вам будет необходима помощь и поддержка, вы можете обратиться к врачу, психологу или социальному работнику той организации, которая имеет практику работы в этой сфере.

Профессионалы, к которым вы обратитесь, помогут выбрать наилучший способ, место и время раскрытия ВИЧ-статуса вашему ребенку и в дальнейшем будут консультировать вас в случае необходимости.





НО НЕ СТОИТ ЗАБЫВАТЬ:

Родители являются примером для ребенка. Ваша эмоциональная реакция относительно того, что у него ВИЧ-положительный статус,

повлияет на переживания и реакции самого ребенка во время разговора о его статусе.

Когда ребенок будет задавать вам вопросы о своей инфекции, вы не должны игнорировать или отрицать факт наличия ВИЧ в его организме. Лучше просто дать ответы, которые ребенок сможет понять, и которые помогут подготовить его к моменту сообщения ему о ВИЧ-статусе.

Нужно стараться давать искренние и правдивые ответы, даже если они неполные.

Если вы не знаете, что ответить, обратитесь к специалистам ВИЧ-сервисной организации или к другу или близкому родственнику, которые знакомы с вопросами ВИЧ/СПИД, умеют корректно общаться с ребенком и которым ребенок доверяет.

Важную помощь можно получить от врача или психолога, которые имеют опыт подобных разговоров с детьми, знают, сколько именно информации нужно ребенку, чтобы ему стало понятно, и что может навредить ребенку. Если вы не чувствуете в себе сил сказать ребенку о его статусе, необходимо хотя бы дать несколько объяснений насчет лекарств: зачем их нужно принимать, как они влияют на здоровье и как важно придерживаться графика приема таблеток.





Если вы решили не рассказывать ребенку о его ВИЧ-статусе, он может подумать о наихудшем – что семья умышленно ничего не говорит, что он может умереть или что его наказывают за что-то плохое и т.п. Никогда не говорите ребенку неправду, ведь рано

или поздно он это поймет и потеряет доверие к вам. Не нужно говорить ребенку, что он выздоровеет, если будет принимать лекарства. Ребенок может устать напрасно ждать результата, утратить надежду и отказаться от приема АРВ-терапии, начать обвинять вас в том, что вы обманываете его.

Лучше сказать ребенку, что лекарства помогают ему сохранить хорошее состояние здоровья, дают возможность гулять с друзьями, ходить в школу.

Мария сказала своей дочери, что лекарства нужно принимать в течение одного года. Девочка запомнила это, и когда прошел год, отказалась принимать их. Мама была в шоковом состоянии, не знала, как теперь действовать, чувствовала свою беспомощность в этой ситуации.



Когда вы примете решение, что пришло время сообщить ребенку о его ВИЧ-статусе, то сказать лишь «У тебя инфекция, которая называется ВИЧ» будет недостаточно.

Следует обязательно рассказать ребенку об особенностях питания и лечения, о важности соблюдения гигиены, о путях передачи ВИЧ и способах предотвращения инфицирования других людей. И обязательно убедить ребенка, что его привычный образ жизни никак не изменится от того, что он знает о своем ВИЧ-статусе.

Кроме этого, вам нужно убедить ребенка в том, что вы будете поддерживать его и сможете ответить на все его вопросы.



ЧТО МОЖНО ИСПОЛЬЗОВАТЬ ДЛЯ НАЧАЛА РАЗГОВОРА С РЕБЕНКОМ?

Это могут быть:

- ❶ вопросы, которые ребенок задает о лекарствах или визитах к врачу;
- ❷ специальные книжки/игры для детей, в которых рассказывается, что такое ВИЧ;
- ❸ теле- или радиопередачи, в которых подается информация об особенностях ВИЧ-инфекции.



Мама 12-летней девочки приняла решение поговорить с ней о ее ВИЧ-положительном статусе, но не знала, с чего начать разговор, и совсем не представляла, знает ли она хоть что-то вообще о ВИЧ-инфекции. Зная, что по телевидению будет передача о ВИЧ-инфицированных людях, мама настояла на том, чтобы они вместе с девочкой посмотрели ее. Сначала девочке было неинтересно, но постепенно она начала внимательнее слушать и задавать маме вопросы. Таким образом, мама смогла объяснить дочке, в чем состоит разница между ВИЧ и СПИД, что такое ВИЧ-положительный статус, сказать, что у девочки он также есть, при этом матери удалось не напугать ребенка такой информацией.



Лена (10 лет), которая лежала в больнице, услышала, что у соседки по палате Маши (9 лет) – ВИЧ. Когда Лену выписали из больницы, она спросила дома маму, что это за болезнь и почему их лечил один врач, ведь у нее больна печень? Мама сначала рассказала, что такое ВИЧ, как он может попасть в организм человека и как там развивается. А потом спросила Лену: «Если бы ты узнала о том, что в нашей семье есть ВИЧ-инфицированный человек, что бы ты сказала или сделала?..»



3 РАЗДЕЛ



ЧТО НУЖНО СКАЗАТЬ РЕБЕНКУ О ЕГО ЗАБОЛЕВАНИИ?



Прежде всего, ребенок должен иметь точную информацию о ВИЧ-инфекции, лечении и роли лечения. Кроме этого, следует рассказать о том, как можно сохранять и укреплять собственное здоровье и избежать инфицирования ВИЧ окружающих.

КАК СООБЩИТЬ РЕБЕНКУ ДИАГНОЗ? СУЩЕСТВУЮТ ЛИ РЕЦЕПТЫ?

Для детей дошкольного возраста (до 6 лет)

Для детей дошкольного возраста любые объяснения и рассказы должны быть очень простыми для понимания. В этом возрасте ребенку еще трудно понять, что такое ВИЧ. Поэтому стоит акцентировать внимание ребенка на важности соблюдения гигиены, укрепления и заботы о своем здоровье.

Для детей младшего школьного возраста (7–11 лет)

В этом возрасте дети очень любопытны. Они сразу понимают, если их родители пытаются что-то от них скрыть, и сами стремятся найти ответы на интересующие их вопросы. Большинство детей этого возраста пытаются представить, как выглядит вирус и что он делает, задавая по этому поводу много вопросов.



МОЖНО РАССКАЗАТЬ О ВИРУСЕ ТАКИМ ОБРАЗОМ:



Этот вирус живет в крови человека и он очень умный. Вирус очень быстро двигается по кровяным каналам и так же быстро размножается. Но люди тоже умные, и потому каждый день принимают специальные лекарства, которые не позволяют вирусу размножаться.

ВНИМАНИЕ!

Лекарства не уничтожают вирус иммунодефицита человека, который уже существует в организме, а лишь сдерживают его размножение. Именно поэтому лекарства надо принимать постоянно и непрерывно.

Очень часто родители/опекуны думают, что рядом с ними ребенка ничего не угрожает, и желая защитить его от детских инфекционных болезней, естественных детских конфликтов и обид, разглашения ВИЧ-статуса ребенка и связанных с этим последствий, стремятся удерживать ребенка подальше от других детей и детских коллективов.

Однако психологи советуют родителям содействовать пребыванию ВИЧ-положительного ребенка в детском коллективе, поскольку он будет нормально развиваться психологически и эмоционально, так же, как и другие дети. А разглашения ВИЧ-положительного статуса можно избежать, тщательно спланировав, какую информацию вы хотите сообщить директору школы или классному руководителю.

Для подростков (13–16 лет)

В этом возрасте дети обеспокоены своим внешним видом, стремятся быть независимыми от взрослых, планируют будущее, возникает первая влюбленность, ребенок может начать половую жизнь. Подросток должен быть проинформирован о своем ВИЧ-положительном статусе, чтобы в любой ситуации он/она могли принимать ответственные решения по отношению к своему здоровью и здоровью партнера.



В ЭТОМ ВОЗРАСТЕ ВАЖНО, ЧТОБЫ ПОДРОСТКИ ОСОЗНАЛИ:



- ❖ не только он/она имеет этот вирус;
- ❖ он/она может жить с ВИЧ полноценной жизнью, беря пример с подростков в такой же ситуации;
- ❖ собственную значимость и возможность помочь другим детям и подросткам;
- ❖ он/она несет ответственность за решения, которые принимает, и их последствия.

ЧТО ДЕТИ ДОЛЖНЫ ЗНАТЬ О ВИЧ?

- ❖ это вирус, который, попадая в организм человека, снижает его способность противостоять разным инфекциям;
- ❖ вирус может передаваться через кровь от одного человека к другому вследствие использования нестерильного медицинского оборудования, ножниц для маникюра или инструментов для пирсинга и татуировок; через использование одного шприца для нескольких человек; от матери к ребенку во время беременности, родов и кормления грудью; через незащищенный секс;
- ❖ существуют специальные лекарства для ВИЧ-инфицированных людей, не позволяющие вирусу размножаться в организме;
- ❖ важно соблюдать правила гигиены и здорового питания, чтобы вирус не смог вызвать у ребенка серьезных заболеваний и чтобы избежать передачи вируса другим людям.





ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫЕ ДЕТИ

В такой ситуации для ребенка лучше всего – это оставаться в покое и чувствовать поддержку со стороны близких.

Правда, часто родители сами нуждаются в психологической поддержке, поскольку дети иногда хотят поговорить на темы, связанные с заболеванием, или задают родителям вопросы, отвечать на которые родители не готовы.

Иногда дети задают вопросы, связанные со смертью. Специалисты советуют не отвечать ребенку сразу, а в ответ задать уточняющие вопросы и, таким образом, попробовать выяснить его мысли и представления о смерти, выявить тревожащие ребенка страхи.

Дети часто ищут удобный момент для выражения своих чувств – как положительных, так и отрицательных – насчет ситуации, в которой они оказались. Родителям стоит поощрять ребенка и в дальнейшем говорить о своих чувствах и убеждать в том, что вы его любите несмотря ни на что.

Даже если говорить с собственным ребенком о смерти очень тяжело, родителям все равно придется пройти через это испытание. В такие моменты ребенок больше, чем когда-либо, нуждается в вашей поддержке. Ему необходимо видеть и знать, что вы сильнее его, и что вы не боитесь.

«Я сказала своему 13-летнему сыну, что ВИЧ – это тяжелое заболевание, как рак или лейкоз. Но люди, у которых присутствует этот вирус, живут долго и ведут такой же образ жизни, как и другие».



Попробуйте говорить с вашим ребенком о ВИЧ так, будто речь идет о каком-то другом ребенке.

Можно сказать, что этот другой ребенок, у которого ВИЧ, ни в чем не виноват, и что родители любят его очень сильно.

Уместным будет сказать ребенку, что другие дети, у которых нет ВИЧ, могут подружиться с ним и играть. Важно также объяснить ребенку, каким образом ВИЧ не передается, чтобы он почувствовал себя увереннее. Убедите его, что в случае если ВИЧ-инфицированный ребенок порежется чем-то и у него начнется кровотечение, то всё, что нужно сделать остальным детям, – просто позвать кого-то из взрослых.

Такой разговор поможет вашему ребенку понять пути передачи ВИЧ, по крайней мере, один из них. Он поймет, что дети с разными болезнями могут вести активный образ жизни, придерживаясь определенных правил, которые помогут им сохранить здоровье. В результате вы предоставите ребенку информацию, которая поможет ему чувствовать себя увереннее.



«Я приучила своего 11-летнего ребенка к тому, что каждый раз, когда у него идет кровь из носа или просто появилась рана, он не должен позволять кому-либо подходить к себе без латексных перчаток. Я также научила его самостоятельно обрабатывать и забинтовывать себе раны».





Говоря об этом, можно помочь ребенку избавиться от чувства вины, которое он испытывает в момент, когда узнает о своем ВИЧ-положительном статусе. Родители часто говорят, что сами чувствуют вину за инфицирование своего ребенка и боятся осуждения с его стороны. На самом деле дети также могут чувствовать вину, считая, что сами виноваты в появлении у них ВИЧ. Они могут думать, например, что ВИЧ – это наказание за плохое поведение. Чувство вины может заставить ребенка принять дискриминацию, считать, что поведение окружающих – это часть наказания, и что он заслуживает этого.

Для ребенка крайне важно знать, что он не виноват в том, что в семье существует ВИЧ-инфекция.



4

РАЗДЕЛ



КАК ПОНЯТЬ, ЧТО РЕБЕНОК ГОТОВ УЗНАТЬ О СВОЕМ ВИЧ-СТАТУСЕ?

Понять, готов ли ваш ребенок услышать правду о его ВИЧ-статусе, вы можете в зависимости от вопросов, которые он задает.

Если ребенок подозревает о чем-то связанном с его состоянием здоровья, он будет задавать родителям много вопросов, демонстрируя, таким образом, какие проблемы его беспокоят.



И для ребенка, и для вас будет лучше ответить на эти вопросы. Так вы узнаете, что беспокоит ребенка, какие переживания и страхи у него есть, и, в свою очередь, сможете принять решение: насколько много информации нужно сейчас вашему ребенку.

Если вы откажетесь отвечать на вопросы ребенка или будете говорить неправду, он попытается узнать ответ самостоятельно, через другие источники информации, спросит кого-то другого, и для вас это может усложнить ситуацию.

Старайтесь ответить на все вопросы ребенка и обязательно проверяйте, правильно ли он вас понял.

Не стоит забывать, что для ребенка вы являетесь человеком, от которого он может получить наибольшую помощь, человеком, которому ребенок доверяет больше других, а потому важно, чтобы он чувствовал искренность между вами.





В ЧЕМ НУЖДАЮТСЯ ДЕТИ?

- ☞ чтобы родители были с ними откровенными относительно их состояния здоровья;
- ☞ узнать правду о своем ВИЧ-статусе от родителей;
- ☞ строить планы на будущее для себя и своих близких;
- ☞ получить информацию о лекарствах, которые нужно принимать;
- ☞ в соответствующем возрасте получить информацию о половых отношениях;
- ☞ иметь близкого человека, к которому можно обратиться за помощью, советом и консультацией относительно решений, которые дети будут принимать в своей жизни.

Ребенку, как мы видим из приведенного примера, нужно узнать о том, в чем состоит разница между ВИЧ и СПИД, о приеме специальных лекарств, о принципах их действия и влиянии на вирус в организме человека.

«Мой сын, 9 лет, всю неделю пробыл в больнице, а когда вернулся домой, выглядел очень грустным и даже не хотел играть. Я спросила его: «Почему ты такой грустный?» И он рассказал, что двое детей, которые были с ним в одной палате, скоро умрут — он услышал это от медсестры — и что у них СПИД. В этот момент я поняла, что, наверное, мой сын готов услышать правду о том, что у него ВИЧ-положительный статус».



«Максиму 12 лет. Как-то он смотрел по телевизору передачу о ВИЧ/СПИД. Я спросила его «О чем эта передача?», а он ответил: «Эти больные СПИДом должны пользоваться презервативами».



Максим нуждается в информации о ВИЧ-инфекции и половом воспитании.

«Моя дочка, которой сейчас 9 лет, с какого-то момента стала каждый раз, когда я напоминала, что пришло время пить лекарства, спрашивать: «А от чего эти лекарства? Зачем они?» Я отвечала, что от ее больной печени, а она очень странно улыбалась. Я ощущала, что она как бы говорит: «Пойми, что я знаю!».

«Моя дочка, которой 9 лет, в последнее время постоянно спрашивает меня о тяжелобольных детях. Расспрашивает о названиях тяжелых болезней, о причинах возникновения таких заболеваний как рак, лейкемия, и о СПИДе также спрашивала. Я рассказываю ей понемногу о каждой болезни, и мне кажется, что когда я рассказываю о СПИДе, она более внимательно меня слушает, чем когда я говорю о других заболеваниях».





Не стоит бояться разрешать ребенку иметь собственные увлечения, учиться, ходить в школу, общаться с другими детьми. Это все способствует развитию ребенка, позволяет ему формировать свою индивидуальность, учиться делать выбор, принимать решения и пр.

Если родители будут поддерживать ребенка, вселять в его душу уверенность в собственных силах – у него не будет потребности оставаться для родителей в роли «малыша», которая подразумевает закрепление поведения, свойственного ребенку, целиком зависящему от родителей. Такие дети не стремятся к самостоятельности, им намного комфортнее «за спиной» родителей, поскольку те сами решат и скажут, что именно, когда и как следует сделать.

Большинство психологических травм ВИЧ-позитивных детей обусловлены не самим заболеванием, а поведением родителей, которые, желая защитить ребенка, неосознанно заставляют его оставаться «малышом», быть зависимым от родных во всех аспектах своей жизни.

Матвею 8 лет. Его мама постоянно жалуется психологу, что она очень устает из-за того, что ее сын ничего не делает самостоятельно. Она дает ему лекарства, она ищет ему носки, она его одевает, помогает делать домашние задания. И так – весь день.

Практика показывает, что часто дети знают о своей болезни больше, чем догадываются их родители. Приведенные выше примеры ярко это демонстрируют. В подобных ситуациях родителям лучше обратиться к психологу, чтобы подготовиться к разговору с ребенком и в дальнейшем сделать это наилучшим образом.



ЕСЛИ РЕБЕНОК ОЧЕНЬ ЗАМКНУТ, КАК С НИМ РАЗГОВАРИВАТЬ?



Обеспокоенность должна вызывать ситуация, когда ребенок, обычно коммуникабельный и открытый, вдруг замкнулся в себе или стал отказываться общаться с родителями на определенные темы.

Это свидетельствует о том, что у ребенка есть сильные внутренние эмоциональные переживания, которыми он боится поделиться с вами.

Будьте особенно внимательны к ребенку, попробуйте понять его. Не пытайтесь заставить ребенка рассказать вам о его чувствах или причинах плохого настроения. Лучше попробуйте создать условия для какой-нибудь спокойной совместной деятельности с вами. Предложите ребенку, например, помочь вам лепить вареники, что-то мастерить или порисуйте вместе. Можно устроить игру с куклами. Во время рисования или игры создайте сюжет, в котором маленький ребенок очень грустный и невеселый, попросите вашего ребенка рассказать, почему этот малыш так расстроен. Дети в возрасте от 5 до 11 лет могут высказать во время игры свои собственные переживания и страхи, и вы сможете лучше понять причину замкнутого поведения своего ребенка.

Вовремя заметив изменения в поведении ребенка, вы можете предотвратить возникновение более серьезных психо-эмоциональных проблем, которые потребуют больше времени для их решения.

5

РАЗДЕЛ



КАК МОЖЕТ ОТРЕАГИРОВАТЬ РЕБЕНОК, УЗНАВ О СВОЕМ ВИЧ-СТАТУСЕ?



Реакция вашего ребенка на информацию о его ВИЧ-положительном статусе очень зависит от возраста, отношений, существующих между ребенком и всеми членами семьи, от того, насколько ребенок был готов к раскрытию ему ВИЧ-статуса.

В большинстве случаев после раскрытия статуса дети становятся более заинтересованными в лечении и больше доверяют своим родителям.

Такие реакции как грусть, плач, растерянность являются совершенно естественными как для взрослых, так и для детей, и обычно такие реакции длятся недолго. Это как бы кризис приспособления к новой услышанной информации, которая должна стать теперь частью жизни ребенка. Если негативные эмоциональные реакции проявляются слишком долго, следует обратиться за консультацией к психологу, врачу или социальному работнику.

Когда у ребенка есть подозрения насчет своего ВИЧ-статуса, негативные эмоциональные реакции могут быть проявлением внутреннего напряжения, поскольку ребенок не понимает, почему вы так долго не говорили ему правду, почему он должен был догадаться об этом сам. Он может чувствовать собственную беспомощность из-за того, что больше не может доверять вам полностью, как раньше.

Психологи отмечают, что такие ситуации являются самыми сложными для психики ребенка. В таком случае ребенку лучше просто знать о своем ВИЧ-положительном статусе.



ВОЗМОЖНЫЕ НЕГАТИВНЫЕ ЭМОЦИОНАЛЬНЫЕ РЕАКЦИИ РЕБЕНКА



❶ Ребенок больше не хочет ходить в школу

Стоит поощрять ребенка вести обычный образ жизни, не замыкаться в себе и не сторониться сверстников. Ребенок должен продолжать развиваться в обычном ритме, иметь увлечения и интересы, как и все другие дети.

❷ Ребенок постоянно плачет, плохо спит или не спит вообще, отказывается от еды, замыкается в себе

Если ребенок пытается избегать общения с другими, включая родителей, это свидетельствует о том, что ему нужно больше времени, чтобы осознать полученную информацию, обдумать ее и приспособиться к ситуации. Для ребенка очень важно знать, что вы поддерживаете его и всегда рядом с ним. Вы должны поощрять ребенка ходить в школу, общаться с друзьями, поскольку только рядом со сверстниками он почувствует, что ничем не отличается от других, и быстрее и легче адаптируется к жизни с ВИЧ-инфекцией.



Для ребенка важно ходить в детский сад или школу, иметь друзей, поскольку иначе у него будет слишком много свободного времени и, соответственно, он больше будет думать о болезни и страдать от своих переживаний.

Даже если ребенку не очень нравится в детском саду или школе, там, с психологической точки зрения, ему все равно лучше, чем сидеть дома вместе с вами.

Кроме того, ребенку нужно знать, что не он один ВИЧ-инфицирован, и что есть другие дети, у которых тоже есть ВИЧ, и они ходят в школу, имеют друзей, увлечения, различные хобби.



6

РАЗДЕЛ



ЧТО ДЕЛАТЬ ПОСЛЕ ТОГО, КАК РЕБЕНОК УЗНАЕТ О СВОЕМ ВИЧ-СТАТУСЕ?

После того как ваш ребенок узнал правду, следует продолжать отвечать на его вопросы, разговаривать с ним на темы поддержки здоровья, а также – на другие темы, интересующие ребенка.

Поддержка – это самая главная помощь, которую родители могут предоставить ребенку.

Психологи рекомендуют в этот период поддерживать как можно более тесный контакт с врачом, социальным работником или психологом. Тогда вы сможете предотвратить ряд проблем, которые могут возникнуть у вас с ребенком.



КАК МОЖНО ПОДДЕРЖАТЬ РЕБЕНКА?

- 🕒 говорите с ребенком о том, насколько он важен для семьи, для вас лично, что вы любите его и будете всегда на его стороне;
- 🕒 чаще проявляйте свои чувства через прикосновения, объятия, поцелуи;





- ☞ поощряйте ребенка знакомиться с другими детьми, которые тоже уже знают о своем ВИЧ-положительном статусе;
- ☞ обращайтесь за помощью к психологу, когда понимаете, что вы не можете сами справиться с разными ситуациями. Особенно тогда, когда вы чувствуете, что ребенок вам больше не доверяет;
- ☞ необходимо постоянно информировать ребенка о ходе лечения, просить врача всегда рассказывать ему о принципах действия лекарств, о том, как изменяется состояние здоровья, и о других медицинских особенностях ВИЧ-инфекции;
- ☞ не пытайтесь чрезмерно опекать ребенка, ограничивать его в чем-либо из-за состояния здоровья. Старайтесь относиться к ребенку так, будто у него нет никаких заболеваний, – чтобы не воспитывать у него чувство неполноценности или ограниченности;
- ☞ даже если вы устали или у вас нет настроения или в данный момент вы заняты, все равно найдите 20-30 секунд на то, чтобы сказать ребенку, насколько он для вас важен и нужен;
- ☞ не оставляйте вопросы ребенка без ответов. Если вы не знаете ответ или сомневаетесь в его правильности, не бойтесь сказать об этом ребенку, но пообещайте, что спросите врача или психолога и обязательно расскажете, что вам удастся узнать;
- ☞ привлекайте всех членов семьи к проведению совместного досуга с ребенком;
- ☞ поощряйте ребенка заниматься той деятельностью, которая ему нравится или к которой у него есть способности.



БУДУЩЕЕ, СЕМЬЯ

Что должен знать ребенок?

Для подростка важно строить планы на будущее. ВИЧ-позитивный статус не означает, что он должен быть исключен из жизни социума.

Психологи советуют постоянно поддерживать надежду на лучшее будущее, например, информируя о том, что еще 10 лет назад не существовало в достаточном количестве лекарств для людей, живущих с ВИЧ, а сегодня они есть для каждого инфицированного. Также важно пояснить ребенку (подростку), что, придерживаясь здорового образа жизни, можно жить с ВИЧ долго и полноценно, иметь семью и детей.



КАКИЕ ПРОБЛЕМЫ МОГУТ ВОЗНИКНУТЬ В БУДУЩЕМ?

Ухудшение состояния здоровья ребенка

Чтобы этого не случилось, необходимо строго придерживаться указаний врача и посещать его каждый раз, когда возникнут даже небольшие изменения в состоянии здоровья ребенка.

Кроме того, не стоит забывать, что физическое здоровье тесно связано с психическим состоянием и психологическим настроением ребенка. Следите за его настроением и самочувствием, за его развитием, и в случае необходимости обращайтесь за помощью к специалистам.

Проблемы, связанные с сохранением тайны о ВИЧ-инфекции в семье

Чтобы избежать проблем в школе, с друзьями или другими членами вашей семьи, можно попробовать объяснить ребенку, что такое «личная информация». Ему следует знать, что не вся информация о семье, в том числе и о состоянии здоровья ее членов, должна быть известна другим людям или друзьям. Попробуйте таким образом объяснить ребенку, почему не стоит рассказывать всем о ВИЧ-инфекции, чтобы он не испугался и понял вас правильно.



Проблемы, связанные с половой жизнью подростков

Важно, чтобы еще до начала половой жизни подросток имел информацию о том, как защитить себя от инфекций, которые передаются половым путем, и как защитить сексуального партнера от инфицирования ВИЧ.

Если ваш ребенок уже подросткового возраста, то необходимо говорить о воздержании от половых отношений не только как о способе сохранения своего здоровья и здоровья партнера, но и как о свидетельстве уважения к любимому человеку.

Также нужно поговорить с ребенком о гигиене половых отношений. Любой сексуальный контакт должен происходить только при условии правильного использования презерватива. Только придерживаясь такого поведения, подросток:

- ❑ не инфицирует своего сексуального партнера ВИЧ;
- ❑ не инфицируется сам инфекциями, передающимися половым путем.

Вы можете разговаривать с ребенком на эти темы сами или же попросить врача, психолога или социального работника.



КАК ЗАЩИТИТЬ РЕБЕНКА ОТ НЕГАТИВНОГО ОТНОШЕНИЯ ОКРУЖАЮЩИХ?



Вам нужно предупредить ребенка о том, что некоторые взрослые и дети могут вести себя агрессивно, если узнают о его ВИЧ-положительном статусе. Проявления таких негативных реакций со стороны окружающих свидетельствуют о том, что люди не имеют информации о путях передачи ВИЧ-инфекции и основных характеристиках вируса.

Поэтому желательно, чтобы ваш ребенок был осведомлен о путях передачи ВИЧ-инфекции, чтобы быть уверенным в себе, а возможно, в определенной ситуации, и ответить тем людям, которые боятся инфицироваться.

Если ваш ребенок сталкивается с негативной реакцией окружающих в школе, то лучше попробовать получить поддержку классного руководителя, психолога школы или врача. Они могут объяснить другим детям пути передачи ВИЧ-инфекции и убедить их, что им ничего не угрожает, если они будут избегать контакта с кровью ВИЧ-инфицированного человека или незащищенного секса.

Не следует забывать, что ВИЧ-инфицированный человек имеет такие же права, как и ВИЧ-негативные люди, поэтому дискриминация на этой почве является нарушением его прав.



7

РАЗДЕЛ



ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ РЕБЕНОК УЗНАЛ О СВОЕМ ВИЧ-СТАТУСЕ ИЗ ДРУГОГО ИСТОЧНИКА?



Для ребенка будет намного лучше узнать о своем ВИЧ-статусе от вас, чем от посторонних людей.

Если ребенок узнает о своем ВИЧ-статусе от другого человека, то будет намного больше переживать и страдать, поскольку не поймет, почему вы сами не сказали ему об этом, почему скрывали правду, и, возможно, врали. Он может обвинить вас в том, что его обманывали, и утратить доверие к вам.

Разговаривайте с вашим ребенком, рассказывайте ему о ВИЧ-инфекции и АРВ-терапии, поощряйте его задавать вам вопросы, но не следует говорить ребенку неправду.

Может быть и так, что ребенок не скажет вам о том, что догадывается о своей болезни.

Если вы заметили изменения в поведении ребенка, если он стал молчаливым, грустным, или чем-то очень обеспокоенным, если отказывается принимать лекарства, то лучше обратиться за помощью к психологу или врачу.

В такой ситуации беседы с психологом могут подтолкнуть ребенка рассказать о своих проблемах и о том, что его волнует, вернуть чувство уверенности в себе, снова планировать свое будущее.

Лично вам психолог может помочь наладить отношения с ребенком, улучшить ваше взаимодействие с ним.



8

РАЗДЕЛ



К КОМУ МОЖНО ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ?

В большинстве городов существуют общественные организации, которые работают именно для того, чтобы помочь людям, живущим с ВИЧ. В таких организациях можно получить консультацию психолога или социального работника, юриста, можно посещать группы взаимопомощи или «Школы родительства» и т.п. Такие организации сотрудничают с городскими или областными СПИД-центрами, где врачи и медсестры тоже могут помочь вам с наименьшими негативными последствиями рассказать ребенку о его ВИЧ-положительном статусе.



ЧЕМ МОЖЕТ ПОМОЧЬ ВРАЧ?

Врач является для вашей семьи главным помощником в борьбе с ВИЧ. Поэтому необходимо регулярно проходить медицинские обследования и сдавать анализы в установленное время.

Кроме медицинской помощи, врач может также проконсультировать вас относительно питания, отдыха ребенка, сможет поговорить с ребенком о ВИЧ, о его здоровье, или перенаправит вас к другому врачу или психологу, которые смогут помочь в других вопросах.



ЧЕМ МОЖЕТ ПОМОЧЬ СОЦИАЛЬНЫЙ РАБОТНИК?

Он выслушает вас и попробует объективно понять проблему. Социальный работник может помочь вам оценить ваши потребности, проконсультировать по волнующим вас вопросам, посоветовать других специалистов или организации, которые могут помочь вам с конкретной проблемой, может установить контакты с ними и организовать встречу.

ЧЕМ МОЖЕТ ПОМОЧЬ ПСИХОЛОГ?



Вы можете обращаться к психологу каждый раз, когда вам или вашему ребенку необходимы совет или консультация.

Психолог может помочь вам наладить или улучшить отношения с ребенком, лучше понять его самого и его проблемы. Если вы дадите согласие, то психолог может сам поговорить с ребенком о его болезни или попробует выяснить, что ребенок уже знает или подозревает о своем заболевании. К тому же, всё, что вы будете обсуждать с психологом, является абсолютно конфиденциальным, то есть закрытой для других информацией.

Психолог может помочь ребенку снова поверить в себя, начать строить планы на будущее, изменить отношение к приему лекарств, если он до сих пор отказывался их принимать, помочь в решении проблемной ситуации, в которую попал ребенок, и т.п.

Кроме того, психолог может помочь подготовить ребенка к раскрытию его ВИЧ-позитивного статуса путем улучшения ваших отношений с ним и уровня доверия.

9

РАЗДЕЛ



ПОЛОВОЕ ВОСПИТАНИЕ РЕБЕНКА

Половое воспитание так же важно для ребенка, как и выполнение указаний врача, норм гигиены и режима питания, приема АРВ-терапии и т.п. Половое воспитание позволяет ребенку знать не только о том, как защитить от инфицирования других людей, но и как защитить самого.



Половое воспитание на самом деле начинается уже тогда, когда вы приучаете ребенка к интимной гигиене, а потом объясняете ему, чем мальчики отличаются от девочек, рассказываете, откуда берутся дети, и т.д. С детьми 8-9 лет можно говорить, например, о тех изменениях, которые скоро будут происходить с их организмом: ломке голоса у мальчиков, развитии молочных желез у девочек, начале менструации, появлении волос на теле как у мальчиков, так и у девочек.

Даже если вы стесняетесь или считаете, что не знаете, как сказать об этом ребенку, лучше заранее подготовиться, но обязательно поговорить с ним о тех происходящих с ним переменах, которые могут насторожить или даже испугать его, когда наступит период физиологических изменений.





Ребенок может сам подсказать, что его интересует, – попробуйте просто давать конкретные ответы на его вопросы.

Если же вы приняли решение не общаться с ребенком на темы, связанные с половым воспитанием, попробуйте дать ему специальную литературу или договоритесь об обсуждении этих тем с психологом или врачом.

Возможно, вы сможете доверить разговор с ребенком на эти темы вместо вас кому-то из очень близких родственников или знакомых семьи.

Ваш отказ поговорить с ребенком о половом здоровье и жизни подвергает его двойной опасности: инфицироваться болезнями, передающимися половым путем, или же инфицировать ВИЧ других людей.

Ваш отказ поговорить с ребенком о половом здоровье и жизни подвергает его двойной опасности: инфицироваться болезнями, передающимися половым путем, или же инфицировать ВИЧ других людей.

Если вы не будете обсуждать с ребенком этих аспектов человеческих отношений, существует вероятность того, что вы даже не будете знать, начал ли ваш ребенок половую жизнь, пользуется ли он презервативами или другими средствами контрацепции.



10

РАЗДЕЛ



ЕЩЕ РАЗ О САМОМ ГЛАВНОМ

ЛУЧШЕ, ЧТОБЫ РЕБЕНОК УЗНАЛ О СВОЕМ СТАТУСЕ ОТ ВАС, А НЕ ОТ ПОСТОРОННИХ ЛЮДЕЙ

В случае, когда он узнаёт о своем ВИЧ-позитивном статусе от кого-то другого, то теряет доверие к родителям и больше не может на них положиться, чувствуя при этом страх, боль и отчаяние из-за правды, которую родители скрывали.

ДЕТИ ЧАСТО ПОНИМАЮТ БОЛЬШЕ, ЧЕМ КАЖЕТСЯ РОДИТЕЛЯМ

Дети понимают не только то, что вы им говорите, но и ваши жесты, движения, настроение, поведение. Часто дети пытаются найти подтверждение собственных мыслей в других источниках, не спрашивая у родителей, так как знают, что родители все равно будут избегать ответа.

Старайтесь быть честными с ребенком, не избегайте ответов. Так вы только подтолкнете его к поиску ответов из других источников. Попробуйте задать ребенку уточняющие вопросы и вы поймете, что именно его тревожит и как его лучше поддержать.



НЕ ИЗОЛИРУЙТЕ РЕБЕНКА ОТ ДРУГИХ ЧЛЕНОВ СЕМЬИ ИЛИ ОТ ЕГО ДРУЗЕЙ И СВЕРСТНИКОВ



Вашему ребенку нужно вести обычный образ жизни: иметь друзей, ходить в детский сад, школу, посещать кружки, секции и т.п.

Изолируя его, вы только усложняете ситуацию, делая так, что ребенок начнет чувствовать себя одиноким, выброшенным из привычной жизни, где общаются все остальные.

Привлекайте ребенка к повседневной жизни семьи, поручайте ему конкретные дела или обязанности. Это поможет ребенку почувствовать свою значимость, важность для всех членов семьи, поставит на один уровень с остальными членами семьи, поможет повысить уровень доверия друг к другу, а также улучшить отношения в целом.

ПРИВЛЕКАЙТЕ РЕБЕНКА КО ВСЕМ ДЕЙСТВИЯМ, КОТОРЫЕ СВЯЗАНЫ С ЖИЗНЬЮ С ВИРУСОМ

Объясняя ребенку необходимость соблюдения всех аспектов лечения, вы мотивируете его на соблюдение всех указаний врача и формируете приверженность к АРВ-терапии.

ОБСУЖДАЙТЕ С РЕБЕНКОМ ПРОБЛЕМЫ, С КОТОРЫМИ ОН СТАЛКИВАЕТСЯ

Делайте это, даже если считаете, что вы не умеете или не знаете, как именно это следует сделать. Таким образом, вы демонстрируете ребенку, что не безразличны к его проблемам и воспринимаете их очень серьезно.

Если вы не знаете, как решить проблемы, попробуйте найти решение вместе с ребенком.

Обсуждение проблем, с которыми сталкивается ваш ребенок, способствует укреплению отношений и повышению доверия друг к другу.



11

РАЗДЕЛ



ОРГАНИЗАЦИИ, ИМЕЮЩИЕ ОПЫТ РАСКРЫТИЯ ВИЧ-СТАТУСА РЕБЕНКУ

**«Некоммерческий благотворительный фонд
Светланы Изамбаевой»**

420037, г.Казань, ул.Челюскина, д.48, кв.67.

тел: (843) 297-78-91

(843) 511-32-92

8-927-40-44-584

www.aids-my-life.ru

e-mail: mummybaby123@gmail.com

knopka_sveta@bk.ru

mif29@mail.ru

Председатель фонда: Изамбаева Светлана Ростиславовна

Заместитель председателя: Мухаметханов Ильнур Фаритович

**«Республиканский Центр по профилактике и борьбе
со СПИДом и инфекционными заболеваниями
Министерства здравоохранения Республики Татарстан».**

420097, Казань, ул.Вишневского, 2а (ост.Парк Горького).

тел: (843) 236-22-72 (регистратура)

(843) 236-85-81 (платные услуги)

(843) 238-19-06 (приемная)

(843) 236-45-76 (факс)

(843) 238-40-70 (телефон доверия).

www.infospid.ru

e-mail: centre_spid@tatar.ru

Главный врач: кандидат медицинских наук,
заслуженный врач Республики Татарстан,
лауреат Государственной премии РТ –
Галиуллин Нияз Ильясович.



Любая часть этой публикации может быть воспроизведена, но при условии обязательной ссылки на издание и ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».

